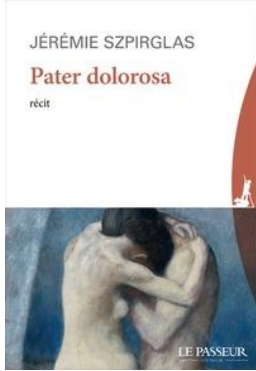
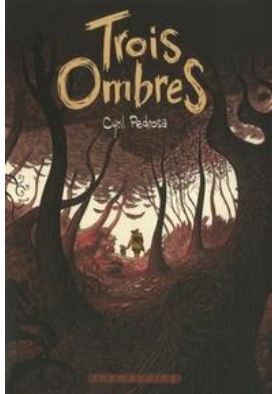


Pour recevoir mensuellement cette veille documentaire, envoyez un mail à : shirley.filion@esppera.fr

Suivez ESPPÉRA sur Twitter @ESPPeRA_Lyon

Ouvrages

| | |
|--|---|
| <p>Pater dolorosa Jérémie Szpirglas Le passeur éditeur, 2019</p>  | <p>D'une écriture alliant sensibilité et audace stylistique, un père raconte la douloureuse décision d'une interruption médicale de grossesse, les sentiments violents et contradictoires qu'il traverse avec sa famille dans une bouleversante sincérité. IMG. Interruption Médicale de Grossesse. Sous ce terme médical aux allures anodines se cache une épreuve des plus douloureuses pour les parents qui y sont confrontés - une épreuve qui s'avère souvent fatale aux couples.</p> <p>Jérémie Szpirglas retrace cette épreuve - traversée avec sa famille, non sans dommages. Donnant ici son point de vue jamais entendu de père, il raconte leur histoire : des débuts merveilleux de la grossesse - parenthèse de plénitude, nimbée d'une aura magique et saturée d'excitation - jusqu'à l'arrivée du " bébé victoire " - symbole d'une possible résilience pour tous ceux qui ont un jour fait face au deuil périnatal.</p> <p>Il partage également les doutes, bien sûr. Des doutes omniprésents, dont on ne se défait jamais, et qui parsèment de manière lancinante cette enquête intérieure précise et sincère. Comment vivre et assumer la décision de faire mourir son futur enfant, quand bien même il serait malade ? Comment être certain que c'est la bonne décision ? Comment le couple, comment la famille peut-elle y survivre ? Comment envisager une nouvelle grossesse, sachant qu'elle peut à son tour se solder sur un nouveau deuil ? Ce récit fiévreux et poétique suit les jours et les tourments d'un couple traversant ce drame.</p> <p>Il cherche à saisir les sentiments violents et souvent contradictoires qui accompagnent une interruption médicale de grossesse. [RA]</p> |
| <p>Trois ombres Cyril Pedrosa Delcourt, 2019</p>  | <p>Joachim vit paisiblement à l'écart du monde avec ses parents. Mais un soir, ne parvenant pas à trouver le sommeil, ils remarquent des ombres qui semblent les attendre sur la colline en face... Ces dernières apparaissent sous la forme de trois cavaliers et s'évanouissent dès que l'on s'en approche. Ces "choses" sont là pour [l'enfant]. [Pour protéger son fils, le père l'emmènera au bout du monde. Mais peut-on vraiment fuir devant la mort ?] [RA]</p> |

La liste des choses à faire absolument

Kate Klise, M. Sarah Klise
Albin Michel Jeunesse, 2019



Le chien Eli a toujours fait partie de la vie d'Astrid. Alors qu'elle fête ses 6 ans, la fillette réalise que son animal se fait vieux et décide de lister toutes les choses à faire avant qu'il ne soit trop tard : aller au cinéma, dormir à la belle étoile, faire du vélo et même manger des spaghettis aux boulettes de viande au restaurant. Lorsqu'Eli devient trop vieux, les deux amis se contentent de passer leur temps ensemble, car être avec Astrid est finalement la seule chose qui figure sur la liste d'Eli.

A partir de 5 ans. [RA]

Articles

| | |
|--|---|
| <p>Le dispositif Leonetti-Claeys : sédation palliative ou terminale ? Jérôme Sainton Médecine palliative Sous presse 23 février 2019</p> | <p>Nous avons cherché à savoir si le dispositif Leonetti-Claeys relatif à la sédation (DLC) relève d'une sédation palliative ou terminale, et comment se sont positionnées les dernières recommandations professionnelles à cet égard. Il s'avère que le DLC ne cherche pas à diminuer, de façon ajustée et proportionnée, la perception de symptômes réfractaires, dans le respect des enjeux relationnels de la fin de vie — ce qui correspondrait à la sédation palliative. Il consiste davantage à maîtriser les modalités du mourir par l'application standardisée d'une procédure de déconnexion psychique et relationnelle, et constitue dès lors un type de sédation terminale. Derrière ce changement de paradigme, on peut craindre une double réduction : celle de la dignité à la maîtrise des conditions du mourir, et celle de la relation de soins à un « droit à ». À l'inverse, les recommandations publiées par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) et la Haute Autorité de santé (HAS) se sont efforcées de replacer le DLC dans une visée palliative. Fait nouveau, elles distinguent maintenant entre sédation proportionnée et sédation disproportionnée. Mais la question est posée de savoir si le registre même des efforts déployés, hautement protocolisés, ne risque pas pourtant de renforcer la logique technique du DLC. Par ailleurs, le tableau comparatif de la HAS entre le DLC et l'euthanasie est erroné. Au final, le DLC induit une prise en charge plus intensive que palliative. Tel est le paradoxe d'une réponse technique aux enjeux relationnels de la souffrance en fin de vie. [RA]</p> |
| <p>The benefits and burdens of pediatric palliative care and End-of-Life research: A systematic review Meaghann S. Weaver Kim Mooney-Doyle Katherine Patterson Kelly Journal of Palliative medicine Publ. en ligne 5 mars 2019</p> | <p>Objective: The aim of this study is to report the benefits and burdens of palliative research participation on children, siblings, parents, clinicians, and researchers. Background: Pediatric palliative care requires research to mature the science and improve interventions. A tension exists between the desire to enhance palliative and end-of-life care for children and their families and the need to protect these potentially vulnerable populations from untoward burdens. Methods: Systematic review followed PRISMA guidelines with prepared protocol registered as PROSPERO #CRD42018087304. MEDLINE, CINAHL, PsycINFO, EMBASE, Scopus, and The Cochrane Library were searched (2000–2017). English-language studies depicting the benefits or burdens of palliative care or end-of-life research participation on either pediatric patients and/or their family members, clinicians, or study teams were eligible for inclusion. Study quality was appraised using the Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT). Results: Twenty-four studies met final inclusion criteria. The benefit or burden of palliative care research participation was reported for the child in 6 papers; siblings in 2; parents in 19; clinicians in 3; and researchers in 5 papers. Benefits were more heavily emphasized by patients and family members, whereas burdens were more prominently emphasized by researchers and clinicians. No paper utilized a validated benefit/burden scale. Discussion: The lack of published exploration into the benefits and burdens of those asked to take part in pediatric palliative care research and those conducting the research is striking. There is a need for implementation of a validated benefit/burden instrument or interview measure as part of pediatric palliative and end-of-life research design and reporting. [RA]</p> |

| | |
|--|---|
| <p>Accompagnement des proches d'un patient en sédation profonde et continue jusqu'au décès : revue de la littérature Catherine Chabanolle Médecine palliative Sous presse 20 février 2019</p> | <p>Objectifs Dans le cadre de la loi Claeys-Leonetti, les proches de patients mis sous sédation profonde et continue jusqu'au décès ont pu, au cours de l'expérience de l'auteur en unité de soins palliatifs, évoquer des préoccupations intenses qui les ont poussé parfois à demander « d'accélérer les choses ». L'objectif de ce travail était de trouver des réponses aux questions suivantes : l'accompagnement des proches de patients sédatisés a-t-il des particularités ? Des études ont-elles été menées sur ce sujet ? Que proposent-elles ?</p> <p>Résultats La sédation peut entraîner chez les proches des émotions négatives pouvant jusqu'à la détresse émotionnelle. Elles sont liées à des préoccupations concernant le bien-être du patient (diminution insuffisante des symptômes, sentiment de diminuer le temps de vie, etc.) et le bien-être des proches eux-mêmes (incapacité à communiquer, épuisement, privation de sommeil, confrontation à l'altération physique, mauvaise préparation aux changements, etc.). Elles augmentent avec la durée de la sédation, pouvant entraîner le désir de hâter la mort. Le besoin d'information, d'implication dans la décision, de dire au revoir, de participer aux soins et de soutien sont identifiés. Leur non-satisfaction entraîne également des souffrances.</p> <p>Conclusion Alors que la sédation véhicule l'illusion de tranquillité, le vide et les difficultés qu'elle entraîne nécessitent un accompagnement de qualité. Une formation des professionnels de santé sur les besoins des familles ainsi qu'à la pratique de la sédation semble indispensable. [RA]</p> |
| <p>Advancing the science of outcome measurement in paediatric palliative care Richard Harding Lizzie Chambers Myra Bluebond-Langner International journal of palliative nursing Publ en ligne 20 février 2019</p> | <p>Background: There is a lack of appropriate, validated person-centred outcome measures (PCOM) for paediatric palliative care in the scientific literature, and as a result there is not a tool to drive and evaluate care of children and young people.</p> <p>Results: 36 UK-wide clinicians, advocates, and researchers participated. 1) Items included were: specific symptoms, education, play and social interaction, parental time for partner and other children, sex and intimacy, and sibling wellbeing. 2) Implementation challenges: supporting children and young people to engage meaningfully, that the instrument could be seen as a 'test' of parents' care quality, raising unrealistic expectations, proxy validity. 3) There is a need for clear administration and interpretation guidance and for data ownership/access to be agreed.</p> <p>Conclusions: This expert meeting addressed the initial step in COSMIN guidance, informing face validity and acceptability. It provides the information necessary for the first phase of tool development and informs potential use and implementation. [RA]</p> |
| <p>Les enfants polyhandicapés seraient-ils « non racontables » ? Hélène Berdoues Empan n°113 p.92-95 2019</p> | <p>Lors de la journée d'étude de la revue Empan « Travail social : comment garder l'amour du métier ? », le 17 novembre 2017, j'ai eu la chance de pouvoir intervenir aux côtés de mon ancien tuteur de stage, Lin Grimaud, sur « Récit et transformation ». Suite à nos discussions, au cours desquelles il a pu me dire que « l'existence de quelqu'un change lorsqu'elle devient racontable », j'ai eu l'idée de parler de ces enfants et adolescents polyhandicapés, avec déficience intellectuelle profonde. J'avais déjà essayé le faire dans mon mémoire professionnel sans parvenir à raconter quelque chose de leur existence. Où étaient-ils psychiquement ? Comment se vivaient-ils ? Et comment vivaient-ils leur existence ? [Premières lignes]</p> |

Agenda

Les annonces du handicap : de la période anténatale à la fin de vie

Première à Lyon du film

Information :

filmshandicap.lefilrouge.org

11 avril 2019

Bron

Synopsis : Des personnes porteuses de handicaps divers et d'âges différents racontent cet instant qui a été essentiel pour elles : l'annonce du handicap. Au moment de l'échographie, de la visite du médecin généraliste, d'une convocation à l'école, à l'hôpital, ... elles relatent cette expérience qui a pu être violente, traumatisante, sans aucun doute fondatrice voire libératrice. Divers professionnels de santé, de l'éducation s'expriment autour de ce moment décisif et délicat.

Comment dire, et avec quels mots? Comment vivre ces étapes complexes et douloureuses.

Comment accompagner en étant à la bonne place? Comment accueillir l'inéluctable?



3^{ème} rencontres de Soins
Palliatifs Pédiatriques

10 et 11 octobre 2019

Lille



Fédération des
Equipes Ressources
Régionales en Soins
Palliatifs Pédiatriques

01 48 01 98 31

contact@ferrsp.fr

Appel à communications

Appel à communications

Public visé : tous les professionnels impliqués dans les maladies graves et évoluées en pédiatrie (infirmiers et infirmières, auxiliaires de puériculture, médecins, psychologues, kinésithérapeutes, ergothérapeutes...), quel que soit leur champ d'exercice, médico-social, sanitaire, en institution, libéral ...

Argumentaire des rencontres : <http://www.ferrsp.fr/3emes-rencontres-2019.php>

Pour déposer vos appels à communications : le service est ligne sur le site de la Fédération.

Un prix « jeune professionnel(le) » sera remis à la meilleure communication.

Professionnels travaillant auprès des enfants gravement malades, exerçant dans le champ médico-social ou sanitaire, en institutions ou à domicile, nous vous invitons à présenter vos communications en lien avec le thème des Rencontres **avant le 15 avril 2019**. Vos communications porteront sur un thème de votre choix ou sur un des thèmes suivants :

- Temporalités, incertitude
- Enjeux éthiques et sociétaux
- Représentation des techniques, de la technique en situation palliative
- L'enfant, sa famille, les équipes
- Essais thérapeutiques en situation palliative, innovation technique en pédiatrie
- Techniques et soins de confort, soins de confort techniques, techniques relationnelles
- Dialyse, greffe d'organe, ventilation à domicile, nutrition artificielle
- Limitation ou Arrêt de Thérapeutiques, place de l'enfant ou de ses parents dans la décision de retrait d'une technique, décision de retrait d'une technique en situation de iatrogénie
- La « bonne mort », la sédation profonde et continue jusqu'au décès
- Fin de vie, décès, deuil

Toutes les communications feront l'objet d'une lecture attentive et anonymisée. Les orateurs dont la communication sera sélectionnée bénéficieront d'un tarif préférentiel pour l'inscription aux Rencontres (dans la limite d'un auteur par communication). La sélection vous sera communiquée avant le 15 juillet 2019.

Nous vous invitons à répondre nombreux et nombreuses à cet appel à communication afin que ces prochaines rencontres soient l'occasion de riches échanges !

Pour déposer vos abstracts : [Cliquer ici](#)

Date limite de dépôt : 15 Avril 2019

Toutes les informations sont en ligne sur le site : <http://www.ferrsp.fr/>



**14ème Journée Mondiale
des soins palliatifs**



www.worlday.org

Appel à communications

A l'occasion de la 14ème Journée Mondiale des soins palliatifs, l'association Accompagner organise une journée de formation le :

Vendredi 11 octobre 2019

à la Faculté de Médecine Lyon-Sud

(Amphithéâtre Boiron)

« La question du temps en soins palliatifs »

Pour l'occasion, vous pouvez envoyer vos propositions de résumés qui pourront être sélectionnées pour une plénière.

La thématique peut vous évoquer des situations cliniques autour des patients, des familles, des soignants et des institutions : « Le temps qui reste... », « Pas le temps de... », « C'est trop long... ».

Les résumés sont à envoyer à l'adresse suivante : viviane.fossat@chu-lyon.fr avant le 29 mars 2019